

Голосуем за участников губернаторского проекта #МыРядом!

Алекина Ольга Владимировна

Категория проекта - Область перемен

Тема проекта - Волонтерство и благотворительность

Социальные сети

<https://www.facebook.com/olga.alekina/> <https://vk.com/id87231690>

Ольга Алекина родилась 1 января 1971 года в г. Брянске. С 1980 года проживает в г. Истра Московской области. Высшее образование, в 1993 году окончила МПУ по специальности преподаватель истории и общественно-политических дисциплин. Работает в Истринской центральной библиотеке им. А.П. Чехова ведущим библиотекарем. Ольга Владимировна любит свою семью - супруга Андрея и сына Евгения. Более 15 лет занимается общественной работой. Учредитель и руководитель Региональной общественной организации Московской области "Помощь больным муковисцидозом", член Общественного Совета при Министерстве здравоохранения Московской области, Член Общественной комиссии при ФКУ "Главное бюро медико-социальной экспертизы по Московской области", Член межведомственной рабочей группы по муковисцидозу Министерства здравоохранения РФ, учредитель АРДИП (Ассоциации родителей детей инвалидов Подмосковья).

«Проект "Будем жить!" реализуется с 2014 года нашей организацией, объединяющей родителей детей, больных муковисцидозом, взрослых больных и членов их семей, жителей Московской области. Цель проекта - создание условий для качественной реабилитации и достижения качественного уровня жизни детей и взрослых, больных муковисцидозом.

Муковисцидоз (МВ) требует серьезного непрерывного лечения, реабилитации. Годовой курс лекарственных препаратов составляет от 600 тыс. рублей до 10 млн. рублей. Получая адекватную лекарственную и медицинскую помощь, реабилитацию, социальную поддержку больные МВ могут жить полноценной и качественной жизнью. Не получая - погибают.

В нашей стране не налажена медико-социальная помощь больным МВ, которая обеспечивает качество жизни, как самих больных, так и семьи в целом. Прежде всего необходима психологическая помощь - как в момент постановки диагноза, когда надо принять заболевание, научиться жить качественной и полноценной жизнью, так и на протяжении всей жизни. Такая помощь не оказывается ни в центре МВ, ни по месту жительства. Поэтому в рамках проекта мы организовали профессиональную психологическую службу.

В 2021 году мы начали замечательную программу- впервые в нашей стране будет вестись работа профессиональных психологов с детьми, больными МВ, дошкольного и младшего школьного возраста, по авторской методике, для осознанной приверженности длительной терапии. Больному МВ на протяжении всей жизни необходимо ежедневно проводить терапию, реабилитационные мероприятия. Важно больных МВ и членов их семей обучить основным методам и приемам кинезитерапии, правилам организации режима ежедневных процедур и занятий, организации быта, учебы, отдыха, с учетом сложности заболевания. В рамках проекта организуются Школы МВ.

Проходят встречи Родительского клуба, на которых опытные родители делятся опытом с семьями, где только диагностировано заболевание. Важными задачами социального сопровождения семьи является содействие в получении медицинских, бытовых, педагогических услуг, содействие в получении мер социальной поддержки и в получении правовых услуг. В рамках проекта оказывается юридические консультации и юридическое сопровождение. Проект включает программы по обеспечению подопечных лечебным питанием и техническими средствами реабилитации (ТСР). На сегодняшний день ни одно ТСР для больных МВ не включено в федеральный и региональный перечень ТСР. А ингаляционная терапия и кислородная поддержка, кинезитерапия с использованием реабилитационной техники для больных жизненно важна. Нет также программ госгарантий по обеспечению больных МВ лечебным питанием, семьи не могут из-за дороговизны обеспечить ими детей.

Для реализации этих программ мы привлекаем благотворительные пожертвования, проводим благотворительные мероприятия, успешно участвуем в конкурсе грантов и субсидий. В 2020 году на благотворительную адресную помощь было привлечено и направлено более 6 000 000 рублей благотворительных пожертвований.

[О премии](#)[Участники](#)[Новости](#)[Обратная связь](#)[Жюри](#)

1. Об авторе



Алекина Ольга Владимировна

Городской округ
Истра

Категория проекта
Область перемен

Тема проекта
Волонтерство и благотворительность

Социальные сети
<https://www.facebook.com/olga.alekina/>
<https://vk.com/id87231690>





